



Pautas de atención centrada en la persona para preservar la presencia familiar en tiempos difíciles

Las siguientes pautas de atención centrada en la persona, que están dirigidas a preservar la presencia y visitas familiares en los diversos centros de atención en salud, fueron desarrolladas de forma colectiva por una coalición internacional “emergente” que está incluida por pacientes, residentes, familiares y defensores de ancianos, así como expertos en calidad, seguridad y control de infecciones. También está integrada por médicos, formuladores de políticas en salud y ejecutivos de atención de una variedad de entornos de atención en salud.

Las siguientes recomendaciones para mantener la presencia familiar a lo largo de la continuidad de la atención, reflejan las experiencias vividas por muchas instituciones de salud en estos momentos de pandemia. Las pautas apuntan a 1) equilibrar necesidades socioemocionales con necesidades de seguridad clínica; 2) equilibrar requerimientos de pacientes con necesidades de la comunidad; y 3) apoyar ahora y en el futuro los principios de atención centrada en la persona.

El objetivo de este documento es difundir y promover un conjunto de recomendaciones basadas en evidencia y centradas en la persona minimizando la variación de políticas y prácticas de presencia familiar dentro de las comunidades y regiones durante circunstancias difíciles, como la que se vive con la pandemia. Aunque el impulso para publicar estas pautas fue el brote de COVID-19, las mismas tienen aplicabilidad más allá de las circunstancias actuales.

[Revisar pautas en página 5](#)

Las pautas están ancladas en estos principios:

- El término "familia" se refiere a cualquier persona de apoyo *definida por el paciente o residente como familia*, incluidos amigos, vecinos y / o familiares.
- Estas pautas se refieren a los cuidadores familiares que están designados como "Socios de Atención" y son bienvenidos y se integran al equipo de salud que entrega la atención. El socio de atención es alguien que aboga por las necesidades de su ser querido y lo apoya en la gestión de su salud, atención médica, atención a largo plazo y bienestar general. Los socios de atención son distintos de los "visitantes" casuales. Como estos acompañantes conocen mejor a su ser querido, están en sintonía única con los cambios sutiles que pueden darse en su comportamiento o estado. Esto hace que la presencia del "Socio de Atención" sea un elemento importante en el objetivo de reducir daños o errores prevenibles en el proceso de atención.
- Algunas personas pueden preferir no tener un familiar con ellos. Es inherente a estas pautas la idea de que cuando la presencia familiar no es deseada, se respetará tal preferencia.
- En la atención centrada en la persona, los esfuerzos de mejora y los cambios de los procesos no se realizan para pacientes, residentes y familias, sino con ellos. Involucrar a estas voces esenciales en el desarrollo de protocolos de presencia familiar, asegurará que su perspectiva sea parte de los procesos de toma de decisiones y también de cómo se comunican los cambios en las políticas. Capacitar asesores familiares de pacientes y miembros de los consejos de residentes y familias como participantes activos en equipos que toman decisiones sobre políticas de seguridad y presencia familiar, es esencial para satisfacer las necesidades de la comunidad de una manera centrada en el ser humano.
- Los cuidadores profesionales están bajo una gran presión mientras se esfuerzan por brindar atención segura, de calidad y compasiva. Si bien el personal no puede reemplazar a la familia, muchos han asumido de facto el papel de persona de apoyo para pacientes y residentes aislados. Este no es un modelo sostenible. Los protocolos de presencia familiar no deben crear una carga excesiva para el personal. Cuando se diseñan o ajustan pautas de presencia familiar con perspectiva compasiva de atención centrada en la persona, deben tenerse en cuenta las implicaciones que aquello tendrá en el personal de salud.
- Estas directrices están destinadas para aplicarse en una variedad de contextos, incluidas las poblaciones vulnerables que han sido sistemáticamente marginadas y en entornos que tienen recursos limitados. Reconocemos que los niveles de confianza y

asociación con los sistemas de salud y atención a largo plazo, así como el acceso a suministros, personal y tecnología, varían considerablemente. Estas pautas son intencionalmente amplias para que puedan usarse en muchos contextos diferentes.

Antecedentes

Durante esta pandemia sin precedentes, los equipos de atención médica trabajan de forma incansable en circunstancias extremadamente difíciles para brindar una atención óptima a los pacientes y residentes y para proteger a sus comunidades. Las autoridades sanitarias, los ejecutivos del sistema de salud y los médicos han sido receptivos y proactivos en medio de condiciones muy variables y de rápida evolución. Como resultado, muchos entornos de atención han reevaluado su enfoque habitual de presencia familiar en un intento por encontrar el equilibrio entre mantener la seguridad y apoyar a pacientes, residentes, familias y personal.

Debido a las circunstancias que rodean la pandemia de COVID-19, resulta prudente y necesario introducir medidas temporales para controlar la presencia familiar de manera que respalde la necesidad de distanciamiento físico y minimice el riesgo de transmisión. Sin embargo, una pandemia no niega la importancia del compromiso del equipo de atención con el paciente, el residente y la familia, ni la necesidad de que haya presencia y participación familiar como elementos contribuyentes a la calidad de la atención y a una mejora en la calidad de vida de un ser querido¹.

Al sopesar la necesidad de limitar la presencia familiar, es importante que los líderes de atención médica y las autoridades sanitarias locales y regionales consideren no solo el riesgo que puede representar en un momento determinado la presencia familiar, sino también las implicaciones que las restricciones tendrán a corto y largo plazo. Esto es especialmente vital cuando las restricciones de visita afectan al defensor principal de un ser querido, a quien es su voz, su proveedor de atención en el hogar y/o su red de seguridad emocional. Los ejemplos de afectación incluyen a pacientes que, por una variedad de razones, no pueden proporcionar su propio historial médico y / o tomar decisiones por sí mismos, a aquellos que reaccionan a un entorno médico con una emocionalidad elevada y no pueden calmarse sin medicamentos o restricciones. También debe pensarse en mujeres en etapa de parto y aquellas personas que están al final de la vida. En casos como estos, eliminar la capacidad de una persona de tener una persona de apoyo familiar a su lado puede tener efectos devastadores a largo plazo en la salud emocional, psicológica y de otro tipo.

¹ Bohren MA, Berger BO, Munthe-Kaas H, Tunçalp Ö. Perceptions and experiences of labour companionship: a qualitative evidence synthesis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2019, Issue 3. Art. No.: CD012449

Las consecuencias no intencionadas que actualmente se informan, incluyen:

- *Familias que retiran a ancianos de entornos de cuidado a largo plazo que prohíben la presencia de la familia.*
- *Mujeres en trabajo de parto que conducen largas distancias a hospitales sin que luego se permita que su pareja biológica se quede con ellas durante el trabajo de parto. Aumento en la demanda de opciones de parto en el hogar.*
- *Padres reacios a llevar a sus hijos menores al hospital por temor a que los separen en el departamento de emergencias o al momento de la admisión.*
- *Las personas con impedimentos cognitivos que cuando se separan de sus cuidadores y rutinas habituales, se traumatizan y exhiben expresiones conductuales de angustia que impactan al personal de atención².*
- *Adultos mayores sin sus prácticas habituales de orientación, lo que les genera delirio y efectos a largo plazo en la salud.*
- *Pacientes hospitalizados y residentes en comunidades de cuidado a largo plazo que mueren sin ningún familiar a su lado para consolarlos.*
- *Familias traumatizadas por la incapacidad de tener un entierro adecuado para su ser querido.*
- *Familias que se sienten mal equipadas para apoyar a sus seres queridos al salir del hogar.*
- *Personal traumatizado por atender las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y emocionales de los pacientes y residentes sin apoyo familiar, incluso al final de la vida.*
- *El personal enfrenta un trauma a largo plazo relacionado con un dolor no*

² ² Dokken, DL, Kaufman, J, Johnson, BJ et al., Changing hospital visiting policies: from families as “visitors” to families as partners. J Clinical Outcomes Management 2015; 22(1), 29-36.

³ Fumagalli S, Boncinelli L, Lo Nostro A, Valoti P, Baldereschi G, Di Bari M et al. Reduced cardiocirculatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial. Circulation 2006; 113:946–952.

⁴ Jabre P, Belpomme V, Azoulay E, Jacob L, Bertrand L, Lapostolle F, Tazarourte K, Bouilleau G, Pinaud V, Broche C, Normand D, Baubet T, Ricard- Hibon A, Istria J, Beltramini A, Alheritiere A, Assez N, Nace L, Vivien B, Turi L, Launay S, Desmaizieres M, Borron SW, Vicaut E, Adnet F. Family presence during cardiopulmonary resuscitation. N Engl J Med. 2013 Mar 14;368(11):1008-18.

⁵ Meyers TA, Eichhorn DJ, Guzzetta CE, Clark AP, Klein JD, Taliaferro E, Calvin A. Family presence during invasive procedures and resuscitation. Am J Nurs. 2000 Feb;100(2):32-42

⁶ Parsapour, Kourosh & Kon, Alexander & Dharmar, Madan & McCarthy, Amy & Yang, Hsuan-Hui & Smith, Anthony & Carpenter, Janice & Sadorra, Candace & Farbstein, Aron & Hojman, Nayla & Wold, Gary & Marcin, James. Connecting Hospitalized Patients with Their Families: Case Series and Commentary. International journal of telemedicine and applications. 2011.

⁷ Shulkin D, O'Keefe T, Visconi D, Robinson A, Rooke AS, Neigher W. Eliminating Visiting Hour Restrictions in Hospitals. Journal for Healthcare Quality 2013

reconocido o inconmensurable que tiene poco tiempo para ser procesado o reconocido.

Creemos que estas consecuencias no deseadas pueden evitarse con un plan proactivo que gestione de manera responsable la presencia familiar. Las siguientes pautas resumen las consideraciones y la orientación práctica para maximizar los beneficios terapéuticos de la presencia y participación familiar, al tiempo que se limita el riesgo para los pacientes, los residentes, los socios de atención, el personal y la comunidad.

Pautas Para Preservar La Presencia Familiar En Tiempos De Desafío

1. **Evaluar la necesidad de restricciones a la presencia familiar con base en evidencia objetiva actual. Reevaluar continuamente a medida que evolucionan las condiciones.** Evalúe los factores de riesgo presentes en el entorno de atención y consulte los mandatos y las regulaciones aplicables para determinar si es necesario restringir la presencia familiar. Al tomar decisiones sobre el número de miembros de la familia que pueden estar presentes al mismo tiempo, las restricciones de edad, la duración de las visitas y la capacidad de moverse por todo el edificio, considere los siguientes puntos:
 - ¿Existe o no una transmisión comunitaria activa y generalizada?
 - ¿Qué tan disponible está el Equipo de Protección Personal (EPP) como máscaras, batas y guantes para uso del personal y los miembros de la familia?
 - ¿Cuán adecuadas son las capacidades de prueba locales? ¿Hay pruebas rápidas confiables y disponibles para los Socios de Cuidado?
 - ¿El personal es adecuado para gestionar responsablemente la presencia de la familia?
 - ¿El diseño del espacio permite un distanciamiento físico apropiado?
 - ¿Las restricciones a la presencia y participación familiar crean un riesgo de seguridad, clínico o emocional para el paciente o residente que supera el de COVID-19?

Esta es una situación en rápida evolución. A medida que las circunstancias cambian dentro de su comunidad, evalúe continuamente los riesgos versus los beneficios de las restricciones a la presencia de los Socios Cuidadores. De manera individual, a medida que surjan casos específicos con circunstancias especiales, utilice una evaluación de riesgo-beneficio para determinar si la presencia familiar puede ser apoyada de manera responsable. Asegurar que los pacientes, los residentes y sus socios de atención estén involucrados en completar la evaluación de riesgo-beneficio, según corresponda.

2. **Minimizar el riesgo.** Recomendamos las siguientes pautas para minimizar el riesgo de exposición al virus.
 - Los socios de atención se **evalúan al momento de la entrada** para detectar sintomatología del virus y se les pregunta si tienen síntomas o si han estado en contacto reciente con alguien diagnosticado con COVID-19. Solicitar a la familia visitante que mantenga un registro de sus contactos para facilitar el seguimiento si fuese necesario. Es adecuado centralizar este proceso en puntos de entrada limitados, pues eso facilita el monitoreo y no recarga al personal de diferentes áreas del edificio.
 - Después de un examen, en el punto de entrada, los socios de atención **reciben el equipo de protección personal adecuado, como máscaras y guantes, e instrucciones sobre su uso adecuado.** Consulte las pautas de la [OMS para el uso racional de equipo de protección personal para COVID-19 y las consideraciones sobre la escasez de este equipo](#). Siga las pautas de las autoridades locales / estatales / nacionales sobre estrategias para optimizar los suministros de los equipos de protección.
 - Para limitar la exposición de los Socios Cuidadores a múltiples fuentes de infección dentro del entorno de atención, implemente una **ruta designada hacia y desde las áreas que tratan a pacientes con COVID-19.**
 - Dependiendo del estado actual de la propagación de la comunidad y la viabilidad dentro del espacio físico, utilice protocolos de **distanciamiento físico** dentro del entorno de atención o instituya **refugios para los socios de atención.** En casos de distanciamiento físico, se espera que un Socio Cuidador permanezca en la habitación de su ser querido tanto como sea posible y evite otras áreas del edificio durante el tiempo de su visita. Los socios de atención podrían permanecer con su ser querido durante un episodio de atención médica aguda. Por ejemplo, en el caso del padre de un paciente pediátrico.

- En entornos de atención sin habitaciones privadas, **designe espacios dedicados** donde los seres queridos (residente y familiar o paciente y familiar) puedan estar juntos. Instituir protocolos de desinfección apropiados de tales espacios luego de cada reunión familiar.
- Si el clima lo permite, **use espacios al aire libre** para apoyar la presencia de la familia con el distanciamiento físico apropiado.

3. **Comunique qué esperar de manera proactiva y con compasión.** No espere a que la familia llegue a sus puertas para que entonces descubra que no tienen permitido ingresar. Comunique las políticas actuales de presencia familiar en los sitios web, incluidas las medidas restrictivas y las excepciones. Comuníquese de manera proactiva a través de correos electrónicos, cartas, llamadas telefónicas y video-llamadas. Si sus sistemas son ahora inadecuados para recoger la información de contacto del Socio Cuidador, realice adecuaciones para permitir que esa información esté fácilmente disponible. Además, asóciase con organizaciones comunitarias confiables y trabajadores de salud para informar a la comunidad sobre sus políticas de visita y presencia familiar.

Utilice un lenguaje claro y afectuoso que transmita lo que las personas necesitan saber antes de llegar al entorno de atención, explique el "por qué" de cualquier restricción. ([Vea ejemplos de políticas](#)). Más allá de comunicar lo que las familias no pueden hacer, asegúrese de enfatizar lo que sí pueden hacer, es decir, las oportunidades de permanecer conectados con su ser querido y su equipo de atención (vea el punto 5 a continuación). Solicite la asistencia de asesores de pacientes, residentes y familiares, así como de trabajadores de salud comunitarios, para examinar el idioma y el tono del mensaje sobre las políticas de presencia familiar. Incluso si ya ha publicado políticas sobre visitas y presencia familiar, no es demasiado tarde para revisar el lenguaje y el tono y asegurarse de que transmitan su mensaje de una manera centrada en la persona.

Asegúrese de que estas comunicaciones estén disponibles de manera que satisfaga las necesidades de la población a la que sirve, incluyendo la traducción a otros idiomas si es necesario o expresado a través de un video corto para poblaciones con bajo nivel de alfabetización.

Finalmente, reconozca la inevitabilidad de que el personal será el portador del mensaje sobre la política de presencia familiar. Asegúrese de que todo el personal, incluido el personal clínico, auxiliares de enfermería, seguridad, servicios de comida y personal de mantenimiento, entienda los estándares actuales de presencia familiar y visitas. Considere ofrecer asesoramiento o puntos de conversación para asegurarse de que estos mensajes se transmitan de manera compasiva y de forma respetuosa a las familias. Asesores

experimentados de pacientes y familiares y voluntarios residentes podrían ayudar con mensajes y sesiones de entrenamiento virtual.

4. **Establecer excepciones compasivas.** Cuando se deban hacer excepciones a las restricciones de presencia familiar, indique explícitamente cuáles son, por ejemplo en atención pediátrica, parto, apoyo a pacientes / residentes que son sordos-mudos, aquellos que tienen problemas de comunicación, presentan problemas cognitivos o están en la etapa final de la vida (con una guía clara sobre cómo se define "al final de la vida" y consideraciones sobre las despedidas y rituales posteriores a la muerte).

Integrar un Comité de Excepciones Compasivas, que incluya enfermería, trabajo social, el personal médico y asesores de pacientes / residentes / familiares, que esté de guardia y pueda tomar decisiones oportunas sobre las excepciones. Para apoyar tales decisiones, puede ser útil crear un protocolo o una lista de verificación para garantizar la equidad y la comodidad de todos.

5. **Apoyar conexiones significativas para minimizar los sentimientos de aislamiento.** En los casos en que la familia no pueda estar con su ser querido físicamente, apoye su sentido de conexión y bienestar emocional y psicológico a través de "laptops" – computadores portátiles, video chat o teléfono. Ofrezca adaptaciones para mejorar la forma en que las personas con problemas de comunicación usan la tecnología. Una habitación tipo suite de presencia familiar virtual establecida dentro del entorno de atención, equipada con tecnología de video chat desinfectada entre cada uso, es una opción cuando no es posible la proximidad inmediata y cuando la familia no puede acceder a la tecnología en el hogar.

Sin embargo, es importante evitar la excesiva dependencia de la tecnología para apoyar la conexión en medio del aislamiento. Debemos reconocer que, para algunos, en lugar de fomentar el bienestar y la conexión, la tecnología puede crear ansiedad y sufrimiento. Además, el acceso a dispositivos personales y capacidades de videoconferencia es un privilegio que no todos tienen.

Siga el ejemplo de algunos entornos de atención que han redistribuido a personal que no está trabajando en sus funciones habituales, asignándoles un nuevo rol como "conectores" entre pacientes / residentes y socios de atención. Otras posibilidades incluyen involucrar a estudiantes de medicina, asesores de pacientes / residentes / familiares y voluntarios para este papel. Estos "conectores" personales pueden ser tremendamente valiosos en áreas de bajos recursos donde la tecnología no está fácilmente disponible. Si hay capellanes, pídale que visiten a personas que tienen interacciones limitadas con miembros de la familia, de acuerdo con los deseos de la persona. Vea una lista de roles potenciales para los conectores [aquí](#).

6. **Informar y educar.** En los casos en que un socio de atención puede estar físicamente con su ser querido, adopte un enfoque de toma de decisiones compartido para comunicar los riesgos y beneficios de permanecer conectado con el ser querido. Infórmeles sobre los pasos que pueden tomar para minimizar el riesgo, incluidas las expectativas de higiene de manos, uso de equipos de protección personal y pautas para el distanciamiento físico o el refugio en su lugar (según corresponda) dentro del entorno. Use métodos de enseñanza para asegurarse que el socio de atención entiende los riesgos y las expectativas y asóciese con él o ella en los procesos de toma de decisiones.
7. **Alistar a la familia como socios de calidad y seguridad.** Los socios de atención, por definición, son miembros del equipo de atención que comparten la responsabilidad de la calidad y la seguridad. Comprender esta responsabilidad es un elemento clave en las conversaciones para tomar decisiones compartidas. Sea explícito sobre lo que se espera, incluida la higiene de manos, el control de sus propios síntomas, la limitación de sus contactos fuera del entorno de atención, etc. Apoye al personal en el manejo de una presencia familiar responsable de acuerdo con los protocolos establecidos. Hablar un lenguaje compasivo para abordar posibles escenarios desafiantes puede ser útil para preparar al personal a enfrentar conversaciones difíciles. Las herramientas para apoyar la comunicación compasiva se incluyen en el apéndice [aquí](#).
8. **Mejorar la educación sobre el alta y el seguimiento posterior.** Los familiares y/o acompañantes principales brindan una ayuda vital en la continuidad de la atención y en las transiciones exitosas. Cuando la presencia familiar durante una hospitalización es limitada, es posible que el acompañante no comprenda de forma adecuada el plan de atención de su ser querido y tampoco sepa a quién contactar para preguntas, qué síntomas a tener en cuenta y qué necesidades pueden presentarse y cómo atenderlas. Involucrar de forma remota a los socios de atención en conferencias educativas sobre el alta, puede ayudar a mantenerlos actualizados sobre sus seres queridos. (Consulte la recomendación 5 referente a personal que puede ejercer tareas de "conector". Si no es posible la participación virtual de familiares en las rondas médicas, active a los conectores para proporcionar registros oportunos)

La información sobre el alta deberá incluir mayor detalle sobre lo ocurrido durante la estadía, ya que es posible que el Socio de Atención no haya estado presente para observar y participar. Asegúrese de que los socios de atención sepan a quién contactar con preguntas y preocupaciones que puedan surgir después del alta. Compartir con el Socio Cuidador registros fotográficos, en video o escritos de las tareas de atención realizadas, pueden ayudar a construir confianza y competencias de forma remota.

Para los pacientes que han sido sedados en la UCI, no solo el Socio Cuidador puede no tener conocimiento de lo que ocurrió durante la hospitalización, sino también el paciente. Una herramienta como el [Diario digital de la UCI](#) que documenta la experiencia del paciente, puede ser útil para ayudar a mitigar el riesgo del síndrome de cuidados post-intensivo, ayudando a conocer lo que sucedió durante el tiempo que no estuvo consciente.

En la planificación del alta, será esencial fortalecer las conexiones entre el paciente, el Socio de Atención y su proveedor de atención primaria, para así mejorar el apoyo en torno al manejo de medicamentos en el hogar, garantizar que se realicen visitas de seguimiento (en persona o telesalud) y abordar necesidades clínicas específicas. Llevar registros posteriores a la estancia en el hospital, que incluyan llamadas de seguimiento del alta, apoyo de trabajo social y atención domiciliaria, pueden apuntalar las transiciones adecuadas y una mejor coordinación de la atención.

Planificación de la presencia familiar futura en entornos de salud y atención a largo plazo

El futuro de la salud y de la atención a largo plazo ha sido alterado, quizás de forma permanente, por la pandemia. No habrá un simple "volver a la normalidad". Necesitaremos crear una "nueva normalidad". Sin embargo, es claro que no es el momento de erosionar el tremendo progreso que se ha hecho para crear sistemas de salud y atención centrados en la persona. Debemos avanzar sobre lo que hemos aprendido, asegurándonos de que los enfoques de atención centrados en la persona continúen evolucionando y floreciendo de una manera segura, compasiva y basada en la evidencia.

Al imaginar cómo será la presencia familiar y las visitas en el futuro, un primer paso importante será revisar las políticas anteriores a COVID 19 y evaluar las brechas entre el lugar del cual venimos y el lugar donde estamos ahora. ¿Cómo podemos integrar los mejores elementos de políticas de presencia familiar pre-COVID que maximizan las oportunidades de participación familiar con nuevos aprendizajes sobre el equilibrio entre riesgo y seguridad? La reintegración de un enfoque más humanizado y personalizado de la presencia familiar incluirá estándares diferenciados basados en las necesidades de los individuos y poblaciones distintas. Las precauciones establecidas para proteger a las personas de mayor riesgo deben evaluarse también por su impacto en las personas de menor riesgo que pueden beneficiarse con seguridad de la presencia física de su familia. Además, aquellos con mayor riesgo de daño por la separación de sus seres queridos deberán ser identificados de manera proactiva para definir formas seguras de presencia familiar.

¿Cómo podría ser el futuro de la presencia familiar y las visitas en entornos de cuidados críticos?

- Un número limitado de Socios de atención familiar, designados por el paciente, pueden ser bienvenidos como parte del equipo de atención y alentados a estar presentes con los pacientes al lado de la cama.
- Una herramienta para evaluar la salud del socio de atención puede ser obligatoria.
- La visita de otros familiares y amigos puede pasar a plataformas virtuales y telefónicas.
- Los entornos de atención invertirán en equipo tecnológico necesario, desarrollarán experiencia en modalidades de participación virtual y definirán modelos para mantener a los pacientes conectados con los seres queridos que no pueden estar presentes físicamente.
- Se puede desarrollar un sistema de programación para monitorear y gestionar la presencia de la familia de una manera que apoye el distanciamiento físico adecuado, por ejemplo, monitorear el número de individuos permitido en un espacio al mismo tiempo.

¿Cómo podría ser el futuro de la presencia familiar y las visitas en entornos grupales y de atención a largo plazo (incluida la vida asistida)?

- Los entornos de atención grupal y a largo plazo pueden reunir a pacientes / residentes en unidades pequeñas y limitar las interacciones fuera de esas unidades.
- El paciente puede designar un número limitado de socios de atención familiar y recibirlos en un lugar determinado como miembros del equipo de apoyo.
- Una herramienta de evaluación de salud puede ser obligatoria para todos los socios de atención.
- La visita de otros familiares y amigos puede pasar a plataformas virtuales y telefónicas, con el apoyo organizativo adecuado en modalidades de participación virtual.

¿Cómo podría ser el futuro de la presencia familiar en entornos de atención ambulatoria?

- El paciente puede designar un número limitado de socios de cuidado familiar y alentarlos a estar presentes durante las interacciones de atención médica

ambulatoria, ya sea en el sitio o virtualmente, según sea apropiado y deseado.

- Gran parte de la atención primaria de rutina y el monitoreo y manejo continuo de condiciones crónicas se trasladarán a plataformas virtuales de participación (Telesalud).
- Puede haber un aumento en el uso de los dispositivos de salud portátiles que se sincronicen con la historia clínica electrónica de un paciente.
- Los médicos aprenderán habilidades para brindar atención segura y compasiva de forma virtual.

Apéndice A: Endosos



Advocacy & Services
for LGBT Elders
We refuse to be invisible!
www.sageusa.org



Apendice B: Colaboradores

AMDA-The Society for Post-Acute & Long-Term Care Medicine Christopher E. Laxton, CAE Executive Director	Consumer Voice for Quality Long-Term Care Lori Smetanka Director	International Council on Active Aging Colin Milner Founder & CEO	NYP Westchester Behavioral Health Center Phillip J. Wilner, MD Senior Vice President & Chief Operating Officer
American College of Health Care Administrators Bill McGinley, FACHCA President & CEO	Dementia Action Alliance Jan Bays Board Member	International Institute for Compassionate Care Andreas Anastasiou Ph. D Board Member	OptiMedis AG Keriin Katsaros Manager of Research & Innovation
American Health Care Association/ National Center for Assisted Living David Gifford, MD, MPH Senior VP, Quality & Regulatory Affairs	Karen Love Gerontologist	International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services Oliver Gröne, Ph. D CEO	PFCCpartners Libby Hoy Founder/CEO
Holly Harmon, RN, MBA, LNHA, FACHCA Vice President, Quality, Regulatory & Clinical Services	Jackie Pinkowitz Board Chair	International Society for Quality in Health Care (ISQua) Peter Lachman Chief Executive Officer	Pioneer Network Penny Cook President & CEO
Sara Rudow, MPA Senior Director of Regulatory Services	Gracie Square Hospital David Wyman President & CEO	Johns Hopkins Health System Lisa Allen, PhD Chief Patient Experience Officer	Verna Cavey, PhD Volunteer, Clermont Park Resident Resident Speaker
Lindsay Schwartz, PhD Director, Workforce & Quality Improvement	Griffin Hospital Patrick Charmel President & CEO	Sue Mead Parent Advisor	Joan Devine Director of Education
American Hospital Association Akin Demehin Director of Policy	Hamad Medical Corporation Nasser Said Mohd Al Jaffali Deputy Chief of Quality, Center for Patient Experience and Staff Engagement	Leading Age Jodi Eyigor Director, Nursing Home Quality & Policy	Cathy Lieblich Director of Network Relations
American Nursing Association Jennifer Mensik Kennedy, Ph.D, RN, NEA-BC, FAAN Board of Directors Member	Abdul Majid Tariq Dalvi Assistant Executive Director Center for Patient Experience and Staff Engagement	Lown Institute Shannon Brownlee Senior VP	Planetree Brazil Claudia Garcia de Barros Director
Callen-Lorde Community Health Center Finn Brigham Director of Project Management	Health Care Association of New Jersey Loretta Kaes Director, Quality Improvement & Regulatory Affairs	Ministry of Health Saudi Arabia Khalid A Alharbi Patient Experience Center	Planetree International Susan B. Frampton, Ph.D President
Centers for Medicare & Medicaid Services Melonie Tindall Grants Customer Success Manager	Healthcare Association of New York State Christina Miller-Foster Senior Director, Quality & Research Initiatives	Eman Mohammed Alturaiki Director General, Patient Experience Center	Lorena Bedoya Project Coordinator
Centers for Medicine & Medical Division of Nursing Homes Karen Schoeneman Retired Deputy Director	HRHCare Katherine Brieger, RD, CCE Executive Director	Morris Moses Foundation Stephen Murathe Deputy CEO	Sara Guastello Vice President, Knowledge Management
Children's Health Queensland Hospital and Health Service	Institute for Healthcare Improvement (IHI) Maureen Bisognano President Emeriti	Alice Naserian Mwongera Chair CEO	Karin Jay Senior VP, Global Services
Cleveland Clinic Adrienne Boissy, MD, MA Chief Experience Officer	Patricia McGaffigan Vice President, Patient Safety Programs	National Academy of Medicine Ayodola Anise Director, Value and Culture	Jim Kinsey Vice President, Engagement Strategies Continuum of Care Services
Community Hospital Corporation April Myers, MBA, FACHE Senior VP, Post-Acute Operations	Institute Patient- & Family-Centered Care Deborah Dokken Coordinator for Patient and Family Partnerships	National Partnership for Women & Families Erin Mackay Senior Leader – Patient & Family Engagement	Bernie Liston, MBA Manager of Special Projects
Connecticut Center for Patient Safety Lisa Freeman Executive Director	Beverly Johnson President & CEO	National Quality Forum (NQF) Shantanu Agrawal, MD President & CEO	Planetree Latin America - Central Teresa Tono Director
			Planetree Latin America- North Diego Cevallos Director
			Planetree Latin America – South Institute for Clinical Effectiveness and Health Policy Ezequiel Garcia-Elorrio Director
			Natalie Hreczuch Advisor

Planetree Netherlands/
Belgium/Germany
Marita Bossers
Director

Réseau Planetree Francophone
Lucie Dumas
Director

Catherine Wilhelmy
Chief of Communications

Rivas Zorgrop, The Netherlands
Marcel van der Priem
Director

RMB Capital
Mohini McCormick
Senior Vice President
Patient Speaker

SAGE
Tim Johnston
Senior Director, National Projects

The Arnold P. Gold Foundation
Richard I. Levin, MD
President & CEO

The Beryl Institute
Tiffany Christensen
Vice President of Experience
Integration

Jason A. Wolf, PhD, CPXP
President & CEO

The Eden Alternative
Jill Vitale-Aussem
President & CEO

The Green House Project
Susan Ryan
Senior Director

The Joint Commission
Kathryn Spates
Executive Director, Federal
Relations

Barbara Soule
Infection Preventionist

The Schwartz Center for
Compassionate Care
Matt Herndon
Chief Executive Officer

Beth A. Lown, MD, FACH
Chief Medical Director

University of Nebraska Medical
Center College of Nursing
Carol Wahl
Assistant Professor

Vizient Inc.
Kellie Goodson, MS, CPXP
Director

World Health Organization
Olga Fradkina
Administrative Officer

Zeea Han
Technical Officer

Edward Kelley
Coordinator & Head of Strategic
Programs

Pryanka Relan
Physician

Shams Syed
Quality Health Lead

Wynstone Partners
Tom Tischhauser
Principal

Apéndice C: Recursos Adicionales

Ejemplos de políticas de presencia familiar:

Orientación para hospitales en áreas de baja transmisión comunitaria:

- Griffin Hospital: <https://www.griffinhealth.org/coronavirus-covid19-information>

Orientación para hospitales en áreas con alta transmisión comunitaria:

- Beaumont: <https://www.beaumont.org/patients-families/general-information/visiting-information>
- Johns Hopkins: <https://www.hopkinsmedicine.org/coronavirus/visitor-guidelines.html>
- New York State Health Department
https://opwdd.ny.gov/system/files/documents/2020/04/doh_covid19_hospitalvisitation_4.10.20.pdf

Orientación para entornos de atención a largo plazo:

- [Handout for Visitation Policy in Nursing Homes –Netherlands](#)
- [Industry Code for Visiting Residential Aged Care Homes during COVID-19](#) (Australia)
- [COVID-19 and Distance Socializing between People Living in a Residential Facility and Caregivers in the Context of a Visitors Ban](#) (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) – Quebec)

Orientación para cuidado al final de la vida:

- [Quebec Guidelines Regarding End-of-Life Visitations](#)

Recursos de comunicación compasiva:

- [Compassionate Care Amidst the COVID-19 Crisis](#) (AHCA/NCAL)
- [Communication Strategies for Keeping Families Up To Date](#) (AHCA/NCAL)
- [Improving Communication through the PPE Barrier](#) (Card Medic)
- [Framing COVID-19 Resources](#) (Frameworks Institute)
- [Caring Communication and Messages During COVID-19](#) (Planetree International)
- [Medical Planning Guide for COVID-19](#) (Prepare for Your Care)
- [Caring with Compassion: Supporting Patients and Families in a Crisis](#) (Schwartz Center for Compassionate Healthcare)

- [Compassionate Collaborative Care Model and Framework](#) (Schwartz Center for Compassionate Healthcare)
- [Vital Talk COVID Resources](#) (Vital Talk)

Herramientas para promover una conexión significativa cuando la familia no puede estar presente físicamente

- [Resources for Combatting Social Isolation](#) (Pioneer Network)
- [Tell Me More for COVID-19 Care Kit](#) (The Arnold P. Gold Foundation)
- [PPE Portrait Project](#)
- [Post-ICU Diary](#)
- [A 5-point strategy for improved connection with relatives of critically ill patients with COVID-19](#)

Funciones que pueden jugar los “Conectores”

- Registrar a los socios de atención de forma remota.
- Apoyar a los pacientes / residentes y / o familias en la utilización de la tecnología.
- Leer cartas de seres queridos.
- Escribir por encargo cartas de pacientes o familiares y entregarlas.
- Recibir de forma remota fotos digitales de seres queridos para compartir con el paciente y/o residente.
- Mantener actualizada la información y las noticias de un paciente / residente y del equipo médico para compartirla con el Socio Cuidador.

Orientaciones para unidades de cuidado mental

- [Tips on Person-Centered Dementia Care During COVID-19](#) (Person-Centered Universe)
- [CDC Guidelines for Memory Care Units in Long-Term Care Facilities](#)

Herramientas para planificar cambios en las políticas

COVID-19 Impact on Patient- and Family-Centered Care Policies and Practices

- [COVID-19 Hospital PFCC Survey](#) (UCSF and University of Washington Schools of Nursing, and IPFCC)
- [Article: We’ve Been Here Before: Learning from the Lessons of the Past](#) (Institute for Patient- and Family-Centered Care)

Cuidar a los cuidadores

- [Emotional Support for Healthcare Workers](#) (AHCA/NCAL)
- [Support Resources for NYP Employees](#) (NYP)

Recursos adicionales para apoyar a pacientes, residentes, familias, personal, líderes y comunidades en tiempos de pandemia:

- [COVID-19 Guidance, Resources and Tools](#) (AMDA – The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine)
- [Article: Even in Independent Living, Community is All-Important](#) (American Society on Aging)
- [COVID-19 Support Resources from American College of Healthcare Administrations](#) (ACHCA)
- [The Beryl Institute COVID-19 Resources](#) (The Beryl Institute)
- [COVID-19 Information for Children, Young People and Families](#) (Children’s Health Queensland Hospital and Health Service)
- [Culturally Competent Healthcare: Lessons from a Safety-Net Hospital in the COVID Era](#) (Health City)
- [Gold Human InSight Webinar series](#) (Arnold P. Gold Foundation)
- [PFCC and COVID-19 Resources](#) (Institute for Patient- and Family-Centered Care)
- [COVID-19 and Patient- and Family-Centered Care: Frequently Asked Questions](#) (Institute for Patient- and Family-Centered Care)
- [Psychological Distress Caused by COVID and Measures to Put in Place](#) (Institut national d’excellence en santé et en services sociaux (INESSS) – Quebec)
- [COVID-19 Information and Resources](#) (ISQua - International Society of Quality in Health Care)
- [NQF Healthcare System Readiness](#) (National Quality Forum)
- [Humanism in Health & Healthcare course/curriculum](#) (NextGenU.org)
- [PFCCpartners Resources](#) (PFCCpartners)
- [Article: Culture in the Time of Pandemic](#) (Pioneer Network)
- [COVID-19 Resources on Person-Centered Care](#) (Planetree International)

- [COVID-19 Medical Planning Guide](#) (Prepare for Your Care)
- [Cultural Competency and COVID-19](#) (Quality Interactions)
- [National Resource Center on LGBT Aging COVID-19 Page](#) (SAGE)
- [Resources for Healthcare Professionals Coping with the COVID-19 Pandemic](#) (Schwartz Center for Compassionate Healthcare)

Recursos adicionales para apoyar el desarrollo de políticas de presencia familiar:

- [Better Together: Partnering with Families](#) (Institute for Patient- and Family-Centered Care)
- [Patient-Directed Visitation Primer](#) (Planetree International)